SPINA BIFIDA

(meningomyelocele)

Udhëzues për prindër

1. PREZENTIMI

Ky udhëzues i vogël për prindërit dhe kujdestarët e fëmijëve me spina bifida ofron disa informata me gjendjen kongjenitale apo të lindur të fëmijëve dhe me problemet e tjera të cilat shpeshëherë mund të paraqiten kudo.
Kjo broshurë ofron informata edhe për mënyrën e trajtimit dhe pasojat me të cilat ballafaqohen fëmijët me sindromën Doën gjatë jetës së tyre.

Është me rëndësi të kuptohet pjesa mjekësore e spina bifidës, por edhe më i rëndësishëm është zhvillimi maksimal i aftësive, mundësive dhe i autonomisë së fëmijëve me qëllim që atyre t'u mundësohet të bëhen pjesë aktive e familjes dhe shoqërisë që nga mosha e hershme.

Ardhmëria e e fëmijëve me spina bifida është e lidhur ngushtë me qëndrimin e prindërve, familjes, mësimdhënësve dhe shoqërisë.
Qëndrimi pozitiv ndaj këtyre fëmijëve do t'i motivojë ata që t'i zhvillojnë kapacitetet e tyre fizike, psikologjike dhe intelektuale.
Qëndrimi negativ ndaj tyre do të shkaktojë komplekse dhe varshmëri.
Në anën tjetër, mbrojtja e tyre e tepëruar e pengon zhvillimin normal të personalitetit dhe kapacitetet fizike të këtyre fëmijëve.
Prindërit dhe kujdestarët duhet t'i përballojnë komplekset dhe shqetësimet e tyre dhe të bëjnë atë çka është më e mirë për fëmijët e tyre.
Kujdesi mjekësor dhe rehabilitimi fizik është vetëm fillimi, ndërsa arsimimi, përkrahja dhe motivimi janë vendimtare për autonominë dhe pavarësinë e plotë të fëmijëve.

2. ÇKA ËSHTË SPINA BIFIDA?

Meningocele apo dalja e cipave të trurit jashtë zgavrës se kafkës ose shtyllës së kurrizit ose myelomeningocele apo dalja e një pjese të palcës së kurrizit dhe e cipave të saja, për shkak të ndonjë defekti të kanalit të palcës së kurrizit është defekt i cili zhvillohet në fazën shumë të hershme të foshnjes së palindur.
Kjo ndodhë atëherë kur vertebra përkatësisht unaza e boshtit kurrizor nuk mbyllet në pjesën qendrore dhe nuk e mbulon palcën kurrizore.
Palca kurrizore është pjesë e sistemit nervor qëndror e cila i dërgon urdhërat motorrike nga truri dhe ia jep trurit informacionet sensoriale domethënë informatat lidhur me ndjesinë.
Si rezultat i këtij defekti mbetet një pjesë e butë e pambrojtur e cila mund të dalë si xhungë përmes lëkurës në formë të një qese të errët.
Këtë qese e mbulon një shtresë apo një membranë shumë e hollë e cila e mbështjellë lëngun i cili mbron trurin dhe palcën kurrizore.
Askush nuk e di shkaktarin e këti deformiteti, por 1 prej 250 deri 500 fëmijëve lindet me spina bifida.

Llojet:
Ekzistojnë dy lloje të spina bifida:

a. E fshehtë: kur unazat nuk janë të mbyllura prapa por palca kurrizore është e mbrojtur mirë nga ligamentet (lidhëset), muskujt dhe kërcet. Në rastet e

këtilla e vetmja shenjë e spina bifidas manifestohet në deformitetin e shputave të quajtur si këmbët e shtrembëra ose pes equine varus.

b. E hapur: kur palca kurrizore nuk është e mbrojtur nga eshtrat dhe delë jashtë në formën e një qeseje të butë në shpinë.
Në këtë rast palca kurrizore është e dëmtuar dhe ka shenja të rëndësishme të dukshme të cilat do të shpjegohen më vonë në tekst.

A EKZISTOJNË TRE LLOJE TË SPINA BIFIDA-s?

Ekzistojnë lloje të ndryshme të spina bifida:

Fig. (Faqe 2) libri i spina bifida dhe hidrocefalus

Spina bifida e fshehtë	Spina bifida e hapur	
	Meningocoele	Myelomeningocoele
*janë të prekur vetëm eshtrat mbi palcën kurrizore	*xhunga e përmban vetëm lëngun e palcës por jo edhe palcën kurrizore	*xhunga përmban lëng dhe palcën kurrizore
*Është e pranishme pjesa me flokë ose xhunga e dhjamit *zakonisht nuk manifestohet me kufizim të aftësisë	*zakonisht nuk manifestohet me kufizim të aftësisë	*xhunga mund të jetë e hapur ose e mbuluar me lëkurë *Kufizim i përhershëm i aftësisë i cili ndryshon nga i lehti deri te i rëndi

Forma më e shpeshtë e shfaqjes së spina bifida është myelomeningocoele. Në këtë broshurë, **"spina bifida" i referohet myelomeningocoeles.** Forma e fshehtë e spina bifida shfaqet më rrallë se sa forma e hapur e spina bifida. Kjo formë zakonisht nuk shkakton aftësi të kufizuar.

3. PROBLEMET TË CILAT HASEN NË SPINA BIFIDA

a. Hydrocephalusi (ujë në tru).

Hydrocephalusi e nënkupton "ujin në tru" dhe shfaqet në 4 nga 5 fëmijë me spina bifida. Lëngu i cili formohet në shtresën që mbulon trurin, roli i të cilit është ta mbrojë trurin dhe palcën kurrizore, nuk mund të rrjedhë normalisht nëpër palcën kurrizore, kështu që grumbullohet dhe bën presion në tru dhe në eshtrat e kokës.

Ndonëse koka e foshnjes mund të ketë madhësi normale në lindje, ajo gradualisht zmadhohet varësisht nga sasia e lëngut të grumbulluar në të. Ne mund të vërejmë:
Fig (faqe 167) "fshatarët e vegjel me paaftësi"

- Zmadhimin e perimetrit të kokës
- Venat e kokës janë më të spikatura dhe më të mëdha
- Sytë e fëmijës mund të këthehen te poshtë."Shenja e perëndimit të diellit" paraqet rrezikun nga verbërimi apo verbërimin dhe dëmtimin e rëndë të trurit.

b. Humbja e ndjesisë dhe e lëvizjes në gjymtyrët e poshtme

Kjo varet nga dëmtimi i palcës kurrizore. Sa më lart që ndodhet defekti nën palcën kurrizore, aq më e madhe do të jetë shtrirja e humbjes së ndjesisë dhe e lëvizjeve tek fëmija.

Disa fëmijë mund ta humbin aftësinë e plotë të lëvizjeve ose të paralizohen prej belit – mesit e te poshtë.
Tek fëmijët e tjerë mund tëshkaktohet paraliza vetëm rreth shputave.
Lëvizjet e gjymtyrëve mund të shprehen në forma të ndryshme tek fëmijët të ndryshëm.

Humbja e lëvizjeve tek foshnjet e posalindura është e përhershme dhe zakonisht nuk ndryshon.
Nëse me rritjen e fëmijës vërehet ndryshimi në lëvizje duhet të kontaktohet me mjekun sa më shpejt që është e mundur. Këto mund të jenë shenja e para të cakut, përkatësisht kufiri i pengesës së palcës kurrizore.
Pengesa nga ana e palcës kurrizore ndodhë atëherë kur palca kurrizore dhe nervat janë zënë afër pjesës së spina bifida gjë që shkakton tendosjen apo zgjatje e palcës kurrizore. Nëse deformiteti nuk trajtohet atëherë shfaqet kufizimi progresiv dhe i përhershëm i aftësisë. Në përgjithësi kjo trajtohet me ndërhyrje kirurgjikale.

Në fotografi është paraqitur mundësia e ecjes dhe e ndjesisë duke u bazuar në nivelin e defektit.
Pjesët e hijëzuara të trupit janë të prekura nga paraliza dhe e kanë humbur ndjesinë.

Fig. faqe 168"fshatarët e vegjël me paaftësi"
Eshtrat e "kurrizit"
7 eshtrat e qafës (vertebrat cervikale)
12 eshtrat e shpinës (vertebrat torakale)
5 eshtrat e belit (vertebrat lumbale)
5 eshtrat e ngjitur të kërbishtit (sakrumi)

- Sipas të gjitha gjasave nuk do të ecë
- Nuk mund të kontrollojë urinimin ose jashtëqitjen

- Mund të ecë duke i përdorur ndihmesat kur është i vogël
- Më vonë do të ketë nevojë për karrocë
- Nuk mund ta kontrollojë urinimin

- Mund të ecë me pak ose fare pa ndihmë
- Mund të jetë i aftë të kontrollojë edhe urinimin edhe jashtëqitjen

c. Kontrollimi i dobët i urinës dhe i zorrëve

Fëmija mund të mos e ndjejë urinimin apo jashtëqitjen. Me kalimin e viteve, ai mund të mos e zhvillojë aftësinë e kontrollit kështu që urinimi dhe jashtëqitja realizohen pa dijen e tij apo të saj.
Kjo vjen nga pasojat e dëmtimit të palcës kurrizore.

d. Deformimet në shputa

Shputat mund të kthehen te poshtë dhe te brenda të njohura me emrin këmbët shtremballuqe ose pes equno varus ose te përpjetë dhe nga jashtë -pes talus varus.
Fig. (faqe 11) "libri për spina bifida dhe hidrocefallus"
Kërdhokulla e djathtë e zhvendosur
Shputa shtremballuqe
Deformim i kombinuar – shputa e djathtë shtremballuqe dhe gjuri i majtë i kontraktuar
Gjuri tepër i shtrirë
Deformim i thembrave në të dy shputat

Nëse kemi të bëjmë me defekt relativisht të lartë (L1 ose më lart) mund të shfaqet spazma dhe spasticiteti i muskulaturës në këmbë apo në shputa. Kjo i nënkupton lëvizjet e pavullnetshme dhe rritjen e tonusit apo tendosjen e muskulaturës.

e. Dëmtimi i trurit

Në qoftë se nuk bëhet ndërhyrja e hershme kirurgjike me qëllim të zvogëlimit të presionit në tru shkaktohet rritja e sasisë së lëngut (hydrocephalus) e në disa raste madje edhe nëse kryhet nndërhyrja kirurgjike, disa fëmijë verbohen, pësojnë retardim mendor përkatësisht dëmtim intelektual,përjetojnë kriza apo epilepsi ose e përjetojnë paralizën cerebrale.

f. Zhvendosja apo nxjerrja nga vendi e kërdhokullave

Mund të zhvendoset njëra apo të dyja kërdhokullat.

4. KUJDESI PËR FËMIJËN ME SPINA BIFIDA

Kontrolli dhe problemet

a. KUJDESI NDAJ DEFEKTIT

Kur ekziston "qesja me nerva" në kurrizin e foshnjes së posalindur, mundësitë që ajo të jetojë janë më të mëdha nëse operohet brenda javëve të para të jetës.
Operacioni mundëson të mbulohet defekti me muskuj dhe lëkurë. Pa këtë operacion rreziku është i madh me që mund të shkaktohet dëmtimi dhe infektimi i trurit apo meningjiti; fëmija me siguri nuk jeton shumë gjatë.

Fig. Faqe 169 “fshatarët e vegjël me paaftësi”
PARA OPERACIONIT PAS OPERACIONIT

Tek fëmijët të cilët nuk mund të operohen është e domosdoshme të mbrohet qesja e nervave, pra të mos dëmtohet ose prishet mbështjellësi i hollë që mbulon atë.
Nëse ky mbështjellës dëmtohet, atëherë shkaktohet shfaqja e meningjitit.
Një mënyrë e mbrojtjes së qeses është bërja e një unaze apo rrethi prej materiali të butë.
Mos lejoni që unaza apo veshja ta prekë qesen.
Fig. Faqe 169 “fshatarët e vegjël me paaftësi”

B. HIROCEFALUSI

Është me rëndësi të matet perimetrit i kokës menjëherë pas lindjes dhe matja të përsëritet çdo javë në të ardhmen. Nëse përmasat e kokës rriten më shpejt se zakonisht ose nëse konstatoni se koka është duke u ënjtur te shumë fëmiju me siguri shfaqet hidrocefalusi.

Ndërhyrja kirurgjike e ashtuquajtur “shunt” do të duhej të bëhej para se të rritet presioni i lëngut në tru sepse kjo e shkakton dëmtimin e trurit.
Valvula fiksohet në pjesën e poshtme të kokës ndërsa gypi fleksibil përkatëisht i lakueshëm shkon nga zgavra apo vrima e mbushur me lëng në tru deri në hyrjen e zemrës ose në kavitetin apo në zbrazëtirën e stomakut apo barkut.
Në këtë mënyrë mënjanohet sasia e tepërt e lëngut nga truri.

“Shunti” nuk mund ta shërojë hidrocefalusin por mund ta drenojë apo zbrazë lëngun e tepërt nga truri dhe kështu ta pengojë keqësimin e gjendjes.

Të gjithë fëmijët të cilët kanë shenja të hershme të hidrocefallusit nuk kanë nevojë për operacion. Nëse koka e fëmijës nuk është shumë e ënjtur dhe pushon së rrituri me shpejtësi të madhe, mund të përmirësohet vetvetiu.

Fig. Faqe 5 libri”spina bifida dhe hidrocefallus”
Koka e madhe
Përmasat e kokës në pjesën më të gjërë
Fryrja e syve me shikim të ngulitur tatëpjetë
Vena të dukshme nëpër kokë
Njolla e butë

Fig. Faqe 169 “fshatarët e vegjël me paaftësi”
SHUNTI – NGA TRURI DERI NË ZEMËR
Valvula njëkahëshe
Gypi fleksibël, i lakueshëm, “shunti”

Fig. Faqe 169 “fshatarët e vegjël me paaftësi”
SHUNTI – NGA TRURI NË STOMAK
Valvula
Valvula
Gypi fleksibël, i lakueshëm, “shunti”
Fundi i dredhur i cili rritet me rritjen e fëmijës

A MUND TË SHFAQEN PROBLEME LIDHUR ME SHUNTET?

“Shuntet” nuk japin gjithmonë rezultate të mira. Madje edhe pas operacionit 1 nga 5 fëmijë me hidrocefalus vdesin para moshës 7 vjeçare, ndërsa më tepër se gjysma mbeten mentalisht të retarduar.
Të tjerët janë intelegjentë dhe zhvillohen normalisht.
Me “shunte” mund të shfaqen probleme. Problemet mund të shfaqen papritmas ose në mënyrë graduale.

- Shuntet mund të infektohen
- Mund të bllokohen, thyhen ose shtypen
- Me rritjen e fëmijës gypi prej trurit e deri në bark mund të shkurtohet. Mund të shfaqet nevoja për ndërhyrje kirurgjike me qëllim që “shunti” të hiqet, të ndërrohet ose t’i caktohet gjatësia sipas nevojës.
- Ilaçet bëhen të domosdoshme nëse shfaqet infeksioni.

Për prindërit dhe punëtorët shëndetësorë është shumë e rëndësishme të kenë informata për shenjat e problemit të “shuntit” dhe për nevojën e dërgimit të fëmijës te mjeku ose në spital nëse janë të shqetësuar.

CILAT JANË SHENJAT PARALAJMËRUESE TË PROBLEMEVE TË SHUNTIT?

Shenjat paralajmëruese mund të ndryshojnë shumë nga fëmija në fëmijë dhe nga varësia e moshës së fëmijës.
Ato mund të përfshijnë një ose më shumë shenja si vijon:

- Rritja e madhësisë së kokës
- Njolla e butë në kokën e foshnjës është e mbushur ose e fortë e cila rëndom mbyllet në muajin e 18-të
- Ënjtja rreth “shuntit”, rreth pompës ose në pjesën anësore të qafës së fëmijës
- Vjellja
- Temperatura dhe dhembja e barkut
- Fëmija është nervoz dhe ka humor të keq
- Të qenët i përgjumur ose gjumi më i gjatë se zakonisht
- Krizat
- Çrregullimet e të pamurit
- Kokëdhimbjet tek fëmijët më të rritur

Në rastet e caktuara për trajtimin e hidrocefalusit mund të përdoren barëra me përdorim të shkurtër.

C.-MUNGESA E NDJESISË DHE E LËVIZJES

Mungesa e ndjesisë

Për shkak të mungesës normale të ndjesisë dëmtimet nuk ndjehen. Djegiet dhe prerjet e zakonshme mund të bëhen problem, sepse plagët e tilla kërkojnë më tepër kohë për t'u shëruar në krahasim me ato të fëmijëve me ndjesi normale. Për t'i evituar dëmtimet për fëmijën është me rëndësi mbrojtja e këmbëve.
*Rrobat të cilat janë më komode më lehtë mund të vishen dhe zhvishen. Ata mund të kenë nevojë për longeta.

- Për mbylljen e pantallonave ose fundeve, në vend të kopsave ose zinxhirit përdorni lidhëse elastike.
- Veshja e brendshme duhet të jetë prej pambuku ose leshi sepse ato më lehtë e thithin urinën. Kjo e ndihmon parandalimin e puçërrzimit të lëkurës ose shfaqjen e plagëve.
- Gjatë lojës qoftë brenda qoftë jashtë duhet veshur pantallona të gjata. Kjo fëmijës do t'ia mbrojë këmbët nga dëmtimet siç janë djegiet nga dielli, prerjet dhe gërvishjet.
- Këmbëzat e pantallonave mund të mblidhen rreth nyjes së këmbës për t'i mbajtur ato derisa fëmija zvarritet
- Sa herë që është e mundur duhet veshur këpucë që janë të përshtatshme për mbrojtjen e shputave. Ato duhet të jenë të përshtatshme për të evituar shfaqjen e presionit. Shputat apo gishtërinjtë e këmbëve nuk bën të shtrëngohen ose mblidhen në këpucë.
- Kur fëmija fillon të qëndrojë në këmbë ai mund të kërkojë këpucë ose këpucë speciale për t'i mbështetur nyjet e këmbës.

Mungesa e lëvizjeve

Kur foshnja lind me spina bifida ai apo ajo duhet menjëherë të kontrollohet nga mjeku. Mjeku rëndom kërkon ta operojë për ta korrigjuar spina bifidën dhe të qëndrojë për një kohë në spital.
Foshnja me spina bifida ka nevojë për ekzaminim special në shumë fusha: njëra prej këtyre fushave është prania apo mungesa e lëvizjeve të këmbës. Praninë ose mungesën e lëvizjeve të këmbës duhet vrojtuar dhe regjistruar veçmas për secilën këmbë pasi që shpesh ekziston dallimi ndërmjet fuqisë së secilës këmbe.
Mënyra më e thjeshë e vlerësimit të lëvizjeve të këmbëve të fëmijës suaj duhet shikuar në secilën nyje duke parë nëse ka lëvizje apo jo. Tri nyjet që duhet t'i kontrolloni janë: kërdhokullat, gjunjtë dhe nyjet e këmbëve. Shih shtojcën 1. (ekzaminimi i fëmijës me spina bifida).

Vizatimet në vijim e paraqesin emërtimin e lëvizjeve të nyjeve. Vizatimet i paraqesin lëvizjet e drejtuara me duar.
Fig . faqe 16 – 17 libri"spina bifida dhe hidrocefallus"
Fleksioni apo mbledhja e kërdhokullës - lakimi drejt barkut

Ekstensioni apo tërheqja e kërdhokullës – drejtimi

Abduksioni apo largimi i kërdhokullës – larg nga mesi

Aduksioni apo afrimi i kërdhokullës – drejt mesit

Fleksioni apo mbledhja e gjurit - lakimi

Ekstensioni apo tërheqja e gjurit – drejtimi

Eversioni apo dalja jashtë e nyjes së këmbës apo shputës – drejtimi i jashtëm
Inversioni apo kthimi brenda i nyjes së këmbës apo shputës –drejtimi brenda

Fleksioni apo mbledhja ei nyjes së këmbës apo shputës-plantari – drejtimi nga poshtë

Dorzifleksioni i nyjes së këmbës – tërheqja përpjetë

Kur jeni duke i vëzhguar lëvizjet aktive që i bën vetë fëmija mos i vëni duart tuaja në foshnjen por vetëm shikoni se çka mund të bëjë vetë ajo.
Duke i folur foshnjes nuk duhet mbajtur lodra ose objekte me ngjyrë të ndezur para tij me që kjo mund t'ia nxisë lëvizjet.
Vështrimin e lëvizjeve të këmbëve të foshnjes gjithashtu mund ta ndihmojë qarja e tij apo e saj sepse gjatë kësaj kohe lëvizin më shumë.

Shumë fëmijë me spina bifida janë të paralizuar nga mesi e poshtë. Pavarësisht nga kufizimi i aftësisë së tyre, për ta është me rëndësi më të madhe zhvillimi sa më i gjatë i trupit, zhvillimi mendor dhe i aftësive të tyre sociale.
Për t'u ndihmuar fëmijëve të paralizuar që të kalojnë nëpër disa faza të zhvillimit si edhe fëmijët e tjerë mund të shfrytëzohen "ndihmesa të përshtatura" të caktuara .

Me qëllim që fëmija të zhvillohet nëpër fazat e hershme të zhvillimit, më me rëndësi është në qoftë se ai mund:

Fig. faqe 292 të librit "fshatarët e vegjël me paaftësi".

TË SHIKOJË DREJT

NORMAL
SPINA BIFIDA
Nëse nuk mund ta vendosë vetëveten në pozitë nga e cila mund të vërejë çka ndodh para saj/tij shtrijeni në "fiksator" ose ndreqni një karton ose një kuti në mënyrë që ajo të mund të shtrihet në të.

TË ULET DHE T'I KETË DUART E LIRA

Mund ta bëni një ulëse prej fuçie të vjetër ose ndonjë send tjetër, në mënyrë që të mund të ulet dshe të luaj.

TA GJURMOJË RRETHIN E SAJ/TIJ

Mund ta bëni një karrocë të vogël që do t'i ndihmojë të lëvizë.
Karroca mund të ketë një mbajtëse në mënyrë që një person tjetër të mund ta shtyej.

TË QËNDROJË NË KËMBË ME DUAR TË LIRA

Bëni një korrnizë për qëndrim në këmbë që ta mbajë atë në këmbë. Mbajtje e peshës me këmbët e veta do t'ia forcojë eshtrat dhe kështu ata nuk do t'i kthehen lehtë.

TË ULET, TË QËNDROJË NË KËMBË DHE TË ECË
Mund ta përdorë një lidhëse që e mban lart, në mënyrë që të mund të ecë me kukëza. Kjo ndihmon nëse mbajtësi ka nyjë (artikulacion) në kërdhokull dhe gju në mënyrë që ajo të mund të ulet.

Fëmijët e caktuar do të kenë nevojë për karroca, prandaj duhet të trajnohen për ta përdorur atë dhe që vet ta bëjnë transferin për të qenë të pavarur.

Riedukimi i muskujve. Të gjithë muskujt që ende punojnë duhet të jenë sa më të fuqishëm për t'i kompenzuar muskujt e paralizuar. Më të rëndësishëm janë muskujt përreth supit, krahut dhe barkut.
Fig. fq. 186 të librit "fshatarët e vegjël me paaftësi".

Ngritja e peshave është ushtrim i mirë për forcimin e supeve.
Qeset përplot me rërë ose guraleca.

Gjeni mënyra që ushtrimet të bëhen të dobishme dhe argëtuese.

D.- Menaxhimi apo kontrollimi i fshikëzës dhe i zorrëve

Fëmija me spina bifida zakonisht nuk e ka të zhvilluar kontrollin e njëjtë si edhe fëmijët e të tjerë për nevojën e vogël dhe për nevojën e madhe. Fëmijës me spina bifida mund t'i shpëtojë urina vazhdimisht.Me rritjen ai apo ajo mund të vazhdojë t'i zbrazë fshikëzën dhe zorrët pa paralajmërim rëndom pa e ditur dhe pa e ndier atë.

Metodat standarde për ushtrimin e daljes në nevojtore nuk bëjnë punë. Mos e qortoni dhe mos e fajsoni atë për aksidentet.

Mungesa e kontrollit në kalimin e urinës dhe jashtëqitjes (inkontinenca) është pasojë e dëmtimit të nervave të cilat i kontrollojnë muskujt e zorrëve dhe të fshikëzës. Nervat e tilla dalin nga pjesa e poshtme e palcës kurrizore prandaj problemet që lidhen me fshikëzën dhe zorrët janë mjaft të shpeshta tek fëmijët me spina bifida.

Lidhur me fshikzën ekzistojnë dy lloje kryesore të problemeve:

- Fshikëza e cilat pikon urinë gjatë gjithë kohës – fëmija vazhdimisht urinon

- Fshikëza e cila nuk zbrazet – urina nuk mund të dalë nga fshikëza. Urina mund të kthehet në veshka duke shkaktuar dëmtimin e tyre. Nëse urina mbetet për një kohë më të gjatë në fshikëz mund të shakaktohen infeksione të cilat gjithashtu mund t'i dëmtojnë veshkat.

Me qëllim që fëmija të mbetet mirë dhe i shëndoshë ka rëndësi thelbësore funksionimi i mirë i veshkave. Duhet pasur kujdes për fshikëzën dhe veshkat.
Si prind i fëmijës me spina bifida duhet të flisni me mjekun për llojin e fshikëzës së fëmijës suaj dhe për kontrollin përkatës të saj.

<u>Fshikëza e cila pikon gjatë gjithë kohës</u>

Kjo lloj fshikëze vazhdimisht lëshon urinë. Për foshnjen, veshja dhe shtroja gjithmonë mund të jenë të lagura. Me rëndësi është të kujdeseni për lëkurën e foshnjes duke ia ndërruar shpesh rrobat si dhe duke ia larë dhe terur lëkurën. Fëmija më i rritur ndoshta do të ketë nevojë të mbajë vatë e cila ia thith urinën. Ajo duhet ndërruar vazhdimisht për të penguar kundërmimin (erën e keqe) dhe lagien e rrobave. Nëse e ka lëkurën e papastër, ajo mund t'i puçërroset, t'i infektohet si dhe t'i shfaqen plagët.

Me rritjen, djemt shpesh përdorin "kondom"të lidhur me qese e cila e mbledh urinën.

Fig. Faq. 170 "fshatarët e vegjël me paaftësi".
Me rritjen e tyre djemtë janë shpesh të aftë të përdorin 'kondomin' e lidhur për qese e cila e mbledh urinën.

<u>Fshikëzat që nuk zbrazen</u>

Mënyra më e shpeshtë e rëndomtë e kontrollit të fshikëzave që nuk zbrazen është kateterizimi i herë pas hershëm. Kjo shfrytëzohet për dy arsye:

- Për t'i mbajtur të shëndosha veshkat
- Për t'i mbajtur fëmijën dhe veshjen e tij të terur dhe të palagur nga urina

Kateterizimi i herë pas hershëm është metodë e thjeshtë dhe e pastër e futjes së kateterit prej gome në fshikëz disa herë në ditë për ta zbrazur urinën.
Nëse fëmija nuk pin shumë lëngje para shkuarjes në shtrat nuk i nevojitet kateterizimi gjatë natës

Kateterizimin duhet bërë në vende private dhe të pastërta. Në fillim kateterizimi i fëmijës duhet bërë nga prindërit. Kur fëmija fillon të shkojë në shkollë atëherë ai apo ajo duhet stimuluar për ta bërë vetë kateterizimin.

Fig. Fq. 170 të librit "fshatarët e vegjël me paaftësi".
Për nxjerrjen e urinës disa fëmijë mund të kenë nevojë të përdorin "kateterin" ose gypin e gomës. Që nga mosha 5 vjeçare ata mund ta bëjnë vetë kateterizimin.

Metoda e trusjes
Fig. Fq. 170 të librit "fshatarët e vegjël me paaftësi".

Nëna mund të mësojë ta kuptojë sa është mbushur fshikëza dhe atëherë ta godasë atë butësisht për t'ia nxitur urinimin fëmijës. Nëse kjo nuk ndodh atëherë për ta shkaktuar urinimin ajo mund t'ia trusë fshikëzën butësisht.

Më vonë disa fëmijë mund të mësohen t'i zbrazin fshikëzat e tyre përmes qarjes, lëkundjes,dridhjes, qeshjes ose teshtitjes. Të tjerët mësojnë ta bëjnë atë përmes trusjes së barkut.
Fig. Fq. 209të librit "fshatarët e vegjël me paaftësi".

Truseni me duar fshikëzën
Gatituni për të shtyrë urinën jasht duke i shtrënguar muskujt e barkut

Ose vendoseni grushtin mbi pjesën e poshtme të barkut dhe shtypeni butësisht atë duke u lakuar përpara.

Shumë profesionistë e rekomandojnë këtë metodë por ajo mund të shkaktojë edhe probleme. Nëse muskujt nuk relaksohen dhe lëshohen për ta lejuar daljen jashtë të urinës, trusja e barkut mund ta shtyjë urinën në veshka dhe ta shkaktojë në këtë mënyrë infektimin dhe dëmtimin e veshkave. Prandaj metoda e e trusjes dhe shtypjes nuk duhet shfrytëzuar në rastet kur urina lehtë del përmes shtypjes lehtë, por vetëm atëherë kur nuk ekziston rrugdalje tjetër.

PROBLEMET E ZORRËVE

Shumë probleme të zorrëve tek fëmijët me spina bifida që lidhen me rregullimin e trashësisë së jashtqitjes mund të zgjidhen përmes dietës dhe rregullimit të kohës së jashtqitjes.

Dieta:

Për të gjithë fëmijët, ushqimi është ai që e kontrollon trashësinë e jashtqitjes.Për fëmijët me inkontinencë të zorrëve , ushqimi mund të shfrytëzohet për të bërë jashtqitjen normale më të fortë ose më të butë, varësisht nga sasia e fijeve që përmban ai. Sasia e fijeve mund të rregullohet sipas nevojës qoftë si laksativ apo pastrues, kur ushqimi përmban shumë fije qoftë si agjent konstipativ që shkakton kapsllëk, kur ushqimi përmban pak fije.

Ushqimet të cilat janë të pasura me fije janë:

- Buka e misrit
- Pemët e terura si arrat, lajthitë, arra e kokosit
- Drithërat
- Perimet gjethore si lakrat e batha
- Perimet e paziera si karrotat, batha, bizelet
- Perimet me bërthamë dhe lëkurë
- Pemët me lëkurë si dardhat, kajsitë, dredhëzat
- Thekra

Koha e tualetit

Koha e tualetit është kur fëmija duhet të ulet në tualet e cila për të është më e përshtatshme. Shpeshherë kjo ndodhë një ore pas marrjes së ushqimit ose menjëherë pas zgjimit.
Është mjaft mirë nëse fëmija mund të shkojë në tualet jasht orarit të mësimit si dhe në kohën e cila është më e përshtatshme për ritmin e jetës së familjes.
Në qoftë se një herë rregullohet koha e tualetit ajo si e tillë do të mbetet për një kohë të gjatë.
Fëmija në tualet duhet të qëndrojë i ulur rreth 2-3 minuta. Ai duhet të nxitet që të përkulet te poshtë me qëllim që të mund ta kryejë jashtëqitjen. Fryerja, kollitja ose qeshja mund të ndikojnë që të funksionojnë muskujt përkatës.

Shpeshtësia e jashtëqitjes

Jashtëqitja e shpeshtë shpeshherë mund të shkaktohet nga mostolerimi i ushqimeve të caktuara. Shkaktarët më të shpeshtë janë lëngjet e pastra të pemëve dhe gjellërat pikante me e erëza ose aromatike.Në këto raste sasia e tyre në dietë duhet zvogëluar së paku për tri javë. Nëse jashtëqitjet bëhen më solide përkatësisht më të forta, atëherë shkaktari është zbuluar.
Konstipacioni apo kapsllëku, kur fëmija disa ditë nuk ka jashtqitje duhet të rregullohet përmes shtimit të sasisë së fijeve në dietë.
Nëse fëmija, përkundrejt kontrollit të dietës dhe kohës së tualetit vazhdon të ketë probleme atëherë për këtë çështje duhet konsultuar mjekun ose infermieren.

E.- MENAXHIMI I KËMBËVE SHTREMBALLUQE DHE I GJENDJEVE TJERA TË ESHTRAVE

Foshnja me spina bifida mund të lindet me kontraktura dhe deformime të gjymtyrëve të poshtme si pasojë e fuqisë jo të njëjtë të muskujve.Trajtimi i hershëm e ndihmon korrigjimin e e këtyre deformimeve. Nëse deformitetet mbeten të patrajtuara, atëherë mbeten përgjithmonë dhe e kufizojnë mundësinë e qëndrimit në këmbë dhe ecjen e fëmijës. Kontrakturat dhe deformimet e fëmijës gjithashtu mund të zhvillohen me rritjen e tij si pasojë e ndryshimeve të forcës dhe gjatësisë së muskujve. Programi i trajtimit i cili mban muskujt në gjatësinë e tyre të plotë, mund të ndihmojë në pengimin e shfaqes së kontrakturave dhe deformimeve.

Është me rëndësi që ky program të fillojë sa më shpejt pas lindjes dhe të vazhdojë gjatë gjithë jetës.
Programi i trajtimit duhet të përfshijë lëvizjen e nyjeve dhe zgjatjen e muskujve të gjymtyrëve të poshtme si dhe pozicionimin e foshnjes dhe fëmijës në mënyrë që të pengohen kontrakturat. Pjesëtari i familjes mund t'i ndihmojë fëmijës që t'i bëjë lëvizjet dhe pozicionimin gjatë foshnjërisë dhe fëmijërisë mirëpo me rritjen e tij, duhet nxitur që këto aktivitete t'i bëjë vetë.

Tërheqja dhe shtrirja

Nëse nuk është e mundur të bëhet lëvizja e plotë e nyjes atëherë anëtari i familjes duhet të bëjë tërheqjen dhe shtrirjen . Kjo e ndihmon rritjen e shkallës së lëvizjeve. Nyja duhet lëvizur sa më shumë dhe si e tillë duhet të mbahet 20 sekonda.
Këtë veprim përsëriteni 10 herë. Tërhiqeni ngadalë dhe me butësi. Duhet të hihet kujdes që mos e detyroni fëmijën tepër. Rezultatet më të mira të tërheqjes së nyjes së foshnjes arrihenkur kjo bëhet kur ai është në disponim të mirë.
Në rastin e fëmijës së rritur atij duhet shpjeguar se çka jeni duke bërë sepse kështu e fitoni besimin për bashkëpunimin e tij.

Kontrakturat më të shpeshta shkaktohen në gju dhe në kërdhokulla.

Tërheqja e nyjeve e ndihmon këmbën të fitojë pozitë të mirë për qëndrim në këmbë ose ecje.
Ortopedi dhe fiziatri duhet ta ekzaminojnë fëmijën dhe t'i përshkruajnë allçinë ose longetat për korrigjimin e pozitës nëse një gjë e tillë është e nevojshme. Ato duhet ndërruar rregullisht për ta parandaluarshfaqjen e plagëve ose fërkimin.

Fig. Fq. 24 – 25 libri" spina bifida dhe hidrocefalus"
Dorzifleksioni i nyjes së këmbës – tërheqja përpjetë

Fleksioni apo mbledhje e nyjes së këmbës dhe shputës-plantari – drejtimi te poshtë

Eversioni apo kthimi jashtë i nyjes së këmbësdhe shputës – drejtimi i jashtëm

Inversion apo kthimi brenda i nyjes së këmbësdhe shputës –drejtimi brenda

Tërheqja e kërdhokullave e ndihmon fëmijën që t'i arrijë lëvizjet e nevojshme për qëndrim dhe ecje.

Lëvizja e mirë e kërdhokullave gjithashtu është esenciale për aktivitetet e tjera siç janë tualeti dhe veshmbathja.
Me rëndësi është lëvizja e çdo nyje të gjymtyrëve të poshtme përmes një game të gjërë lëvizjesh për çdo ditë bile edhe pa pasur kontraktura dhe deformime. Kjo e parandalon shfaqjen dhe zhvillimin e kontakturave të nyjeve.
Fig. Fq. 24 – 25 libri" spina bifida dhe hidrocefalus"
Fleksioni apo mbledhja e kërdhokullës - lakimi drejt barkut

Ekstension apo tërheqja e kërdhokullës – drejtimi

Abduksioni apo largim i kërdhokullës – më larg nga mesi

Aduksioni apo aftimi i kërdhokullës – drejt mesit

PROBLEMET ME ESHTRA

Shtrembërimet e boshtit kurrizor

Eshtrat e boshtit kurrizor te spina bifida gjithmonë mbeten të ndara. Kjo gjë me rritjen e fëmijë mund të ndikojë në boshtin kurrizor dhe të shkaktojë lloje të ndryshme të shtrembërimeve.

Këto shtrembërime të boshtit vijnë si pasojë e dobësimit të muskujve apo e paralizës muskulore; eshtrat e butë të boshtit kurrizor e shkaktojnë lakimin e lehtë të boshtit kurrizor ose keqformimin i eshtrave të boshtit. Nëse shtrembërimi është shumë i madh mund të ndikojë në frymëmarrjen ose në lëvizjen e fëmijës. Në rast të këtillë fëmija duhet të kontrollohet nga mjeku.

Tre llojet kryesore të shtrembërimeve janë:

Fig. Fq. 10 libri" spina bifida dhe hidrocefalus"
Kifoza apo kërrusje dhe gunga e rrumbullakët e kurrizit

Shtylla kurrizore e lakuar nga jashtë në pjesën e sipërme të shpinës duke krijuar gungë

Skolioza apo shtrembërimi anësor i shtyllës kurrizore
Fig.
Shtylla kurizore lakohet anash dhe rrotullohet duke shkaktuar një gungë vetëm në njërën anë. Kjo gjë mund të shihet më lehtë nga prapa kur fëmija përkulet përpara.

Lordoza apoi shtrembërimi i shtyllës kurrizore te përpara.
Fig.
Shtylla kurrizore në pjesën e mesit kthehet dhe përkulet te brenda.

Eshtrat e buta
Fëmijët me paralizë të shumë muskujve në këmbët e tyre mund të kenë eshtra "të butë". Kjo shkaktohet nga mos qëndrimi në këmbë ose mosecja e fëmijës. Eshtrat e butë mund të thyhen lehtë prandaj fëmiu duhet të jetë i kujdesshëm gjatë lëvizjes. Nëse vërehet ndonjëra nga shenjat vijuese atëherë fëmija duhet dërguar te mjeku:

Shenjat paralajmëruese për eshtrat e thyera:

- Ënjtja e këmbës
- Deformimi i këmbës
- Këmba e nxehtë ose e kuqe
- Lëvizjet e parregullta të këmbës

E.- DALJA NGA VENDI E KËRDHOKULLËS

Gjendja e këtillë duhet vlerësuar nga kirurgu i ortopedisë dhe të ekzaminohet me kontrrollim radiologjik ose me ultra zë.

F.-DËMTIMI I TRURIT

VËSHTIRËSITË NË TË MËSUAR

Shumë fëmijë me hidrocefalus kanë vështirësi në të mësuar. Hidrocefalusi nuk e ndalon fëmijën për të mësuar,por e vështirëson aftësinë për të mësuarit e fëmijës.
Vështirësitë mund ta pengojnë në të gjitha llojet e të mësuarit duke përfshirë edhe punën në shkollë, aktivitetet në shtëpi dhe kujdesin për veten.
Nëse hidrocefalusi nuk është trajtuar mund të ndodhë dëmtimi i trurit i cili mandej shkakton humbjen edhe më të madhe të funksionit intelektual.

VËSHTIRËSITË ME PAMJEN APO SHIKIMIN

Te shumë fëmijë me hidrocefalus shfaqet vëngëria apo shtrembërimi i syve. Kjo ndodhë kur bllokohet shunti. Gjithashtu kjo mund të ndodhë edhe nëse fëmija nuk ka shunt dhe kur lëngu në tru i shtohet dhe grumbullohet.

Vëngëria apo shtrembërimi i syve mund të zhduket nëse shunti nuk bllokohet ndërsa nëse shunti bllokohet për një kohë të gjatë atëherë mund të mos shkaktohet vëngëria.

KRIZAT

Fëmijët të cilët kanë shunte krizat i kanë më të shpeshta. Nëse ato nuk mund të kontrollohen atëherë mund ta shkaktojnë dëmtimin e trurit duke e vështirësuar edhe më tepër të mësuarit e fëmijës. Nëse shfaqen krizat mund të shfaqet edhe nevoja e marrjes së ilaçeve.

4. KOMPLIKIMET

Komplikimet më të shpeshta që shkaktohen janë:

- Infeksionet urinare
- Dekubitet apo plagët

Infeksioni urinar vjen si pasojë e mbajtjes së urinës,e kateterizimit dhe e përdorimit kateterëve të qëndrueshëm (foley).

Tek fëmijët me spina bifida, infeksionet urinare dhe problemet e veshkave janë shkaktarë të shpeshtë të vdekjes.
Esenciale është ndërmarrja e masave si vijon:

- Pirja e sasive të mëdha të lëngjeve, tek të rriturit së paku 2 litra në ditë apo 8 gota.
- Marrja e rrushit, mollave ose pirja e lëngut të tyre përkatësisht marrja e vitaminës C e cila e bën urinën më acide. Bakteriet më vështirë të rriten në urinën acide.

Vërejtje: portokajt, limoni ose frutat e tjera agrume nuk kanë ndikim nksion të tillë; ato e vogëlojnë aciditetin e urinës.

- Mbajani të pastra duart, kateterin dhe qesen si përpara ashtu edhe gjatë dhe pas programit të fshikëzës
- Mos e leni të qëndrojë i shtrirë gjithë ditën, fëmija duhet të jetë aktiv
- Mos e përplasni ose mbyllni kateterin me asgjë – derisa të mos jetë e domosdoshme – vetëm atëherë përdoreni mbyllësin steril
- Mos iu nënshtroni programit të fshikëzës. Mos e lejoni urinën të qëndrojë në fshikëz.
- Nëse e shfrytëzoni kateterizimin e herëpashershëm me ndërprerje, bëreni me rregull, së paku në çdo 4 deri 6 orë. Në parandalimin e infeksionit urinar shpeshtësia e shfrytëzimit të kateterit është e rëndësishme si edhe pastërtia.
- Nëse infeksionet janë të shpeshta, atëherë bëni kateterizime më të shpeshta.

Bile edhe kur ndërmerren masa paraprake mund të shfaqen disa infeksione urinare. Për këtë arsye rëndësia e njohjes së simptomeve dhe trajtimi efikas është shumë e madhe.

<u>SHENJAT</u>

Prindërit apo kujdestarët duhet të mësojnë ta dëgjojnë fëmijën dhe të jenë të vetëdijshëm për ndryshimet e sjelljes ose shenjat e tjera të cilat mund të tregojnë se fëmija ka infeksion.

<u>Shenjat urinare të mundshme:</u>

- Urina e turbulltë,mundësia e pranisë së mukusit, qelbit, ose pikave të gjakut.
- Urina me ngjyrë të mbyllur ose të kuqe
- Urina me erë të fortë ose të keqe
- Dhembja në pjesën e mesit domethënë e veshkaës ose anash
-

<u>Shenja të mundshme ose të tjera:</u>

- Dhembja e trupit
- Shqetësimi apo sikleti i përgjithshëm
- Rritja e spazmës së muskulaturës
- Temperatura
- Disrefleksiet përkatësisht kokëdhembja, ethet dhe tensioni i lartë.

<u>TRAJTIMI</u>

Pas shenjave të para të infektimit merrni sasi edhe më të mëdha të ujit se sa zakonisht. Gjithashtu mund të jetë e nevojshme përdorimi i antibiotikëve. Në këtë rast më mirë është ta kërkoni këshillën e mjekut. Kini kujdes se disa antibiotikë kanë efekte anësore serioze e madje mund t'i dëmtojnë veshkat.
Duhet të jeni të sigurtë se jeni duke ia dhënë barërat në dozat e duhura dhe për aq ditë sa janë përshkruar.

Dekubitet apo varrët

Dekubitet ose plagët apo varrët të shkaktuara nga presioni janë plagë të cilat krijohen në pjesët e ashtit në trup kur personi qëndron i shtrirë ose i ulur një kohë të gjatë pa lëvizur.
Aty ku lëkura shtypet nga shtrati ose karrigeja, enët e gjakut trusen dhe ngjeshen kështu që gjaku nuk mund të sjellë ajër në lëkurë dhe muskuj.
Nëse kjo gjendje vazhdon shumë kohë dhe fëmija qëndron pa lëvizur ose pa u rrotulluar, lëkura dhe mishi në atë pikë mund të dëmtohen ose vdesin.
Në fillim shfaqet një njollë me ngjyrë të kuqe ose të errët. Nëse presioni vazhdon mund të shfaqet plaga e hapur. Plaga mund të shfaqet në lëkurë e pastaj të shkojë më thellë. Ose mund të fillojë në thellësi pranë ashtit dhe gradualisht të dalë në sipërfaqe.

PSE PERSONIT ME SPINA BIFIDA I SHKAKTOHEN VARRË?

Kur një person që nuk ka spina bifida qëndron i shtrirë ose i ulur në një pozitë për një kohë të gjatë fillon të mos ndjehet rahat apos fillon të ndjejë edhe dhimbje. Kështu, ai e n dërron vendn ose rrotullohet dhe në këtë mënyrë e shmang mundësinë e shfaqjes së plagës.
Pesoni me spina bifida nuk ka ndjesi në pjesë të caktuara trupit të tij. Prandaj, këto pjesë nuk e ndjejnë paralajmërimin apo alarmin e dhimbjeve ose të shqetësimit kur trupi i tyre dëmtohet.

Në cilat vende ka më shumë mundësi të shfaqen plagët?

Fig. Fq. 196 libri" fshatarët e vegjël me paaftësi"

Plagët mund të krijohen mbi çdo asht. Vendet ku shfaqen më së tepërmi janë paraqitur në vizatim.
Pikat me rrezik më të lartë janë shënuar me SHKRONJA TË MËDHA.

Pjesët e zakonshme në shputa të cilat kanë humbur ndjesinë.

Pjesa e përparme e gjurit
Nyja e brendshme e këmbës dhe baza e gishtit të madh të këmbës (plagët e shkaktuara nga kallëpi ose këpucët).
Nyja e jashtme e këmbës
Pjesa jashtë gjurit dhe pjesa e sipërme e ashtit të poshtëm të këmbës kërciyellit
PJESA E DALUR E ASHTIT TË KOFSHËS (pjesa anësore e kërdhokullës)
Kreshta (e dalura) e kërdhokullës.

Fig.2
Pjesa e pasme e kokës
Supet
ASHTI I KËRBISHTIT
(fundi i shtyllës kurrizore)
LAKESAT E POSHTME TË ASHTIT TË KOFSHËS (nga ulja)
Pjesa e prapme e thembrës
Pjesa e brendshme e gjurit
Brryli
Shpatullat

Sa të rrezikshme janë ato?
Nëse plagëve nga presioni nuk u kushtohet shumë kujdes mund të bëhen të mëdha dhe të thella.
Me që ato përmbajnë lëkurë dhe mish të vdekur mund të infektohen lehtë.

Nëse plaga arrin deri në asht, siç ndodhë shpesh, gjithashtu mund të infektohet edhe ashti. Infeksionet e eshtravemund të shërohen shumë vështirë dhe shumë shtrenjtë dhe gjendja mund të zgjasë me vite dhe mund të përsëriten edhe pasi plaga të jetë shëruar.

Infeksionet në plagët e thella shpeshherë futen në gjak dhe bëjnë efekt në krejt trupin duke shkaktuar ngritjen e temperaturës dhe në përgjithësi gjendje të ligë shëndetësore. Kjo mund ta shkaktojë vdekjen. Në fakt plagët nga presioni janë shkaktari kryesor i vdekjeve të personave me dëmtim të palcës kurrizore.

PARANDALIMI I DEKUBITEVE PËRKATËSISHT I PLAGËVE NGA PRESIONI

Është me rëndësi që si fëmija ashtu edhe familja të mësojnë për dekubitet apo plagët si dhe për mënyrat e parandalimit të shfaqjes së tyre.

- Evitoni qëndrimin në një pozitë për kohë më të gjatë
- Kur qëndroni të shtrirë, kthehuni nga njëra anë në tjetrën ose nga barku në shpinë së paku çdo dy orë.
- Kur qëndroni ulur çojeni trupin lart dhe ndërroni pozitat në çdo 10 deri 15 minuta.

Fig. Fq. 198 “fshatarët e vegjël me paaftësi

Kur fëmija fillon të ulet ose ta përdorë karrocën, mund të paraqesë rrezik serioz për shfaqjen e varrëve nga shtypja. **Fëmija duhet ta bëjë shprehi ta zhvendosë shtypjen nga prapanica e tij çdo herë pas disa minutave.**

Huani ka duar të forta ai mund ta ngris tërë trupin e tij dhe ta mbajë lart për një ose dy minuta. Kjo lejon qarkullimin e gjakut në prapanicën e tij.

Nëse karroca nuk i ka mbështetëset e duarve ose ato mund të largohen, fëmija mund të anojë në njërën anë mbi jastëk ose në shtrat të lartë. Ai në këtë mënyrë mund të pushojë për 15 ose 30 minuta.

Krahët e Xhoit janë të dobët. Ai zhvendos shtypjen nga prapanica duke anuar tërë trupin mbi mbështetësen e karrocës, së pari në njërën anë e pastaj në tjetrën.
Duke e bërë këtë njëra anë e prapanicës ngritet në ajër.

Nëse ai i kontrollon dobët krahët ose tërë trupin, mund t'i vë shputat e tij në dysheme (me ndihmë nëse është e nevojshme) dhe të përkulet përpara me gjoksin në gjunjët e tij. Kjo ia largon shtypjen nga prapanica.

Karlota e ka karrocën me mbështetëse të ulët të shpinës, kështuqë ajo mund të anohet prapa dhe t'i ngrisë kërdhokullat e saj nga ulësja.

Në raste të caktuara duhet ta gjeni dikë ta ngris karrocën e tij prapa për disa minuta. Për "kotjen" më të gjatë të prapanicës, dikush mund ta lakojë karrocën e tij prapa në shtrat.

Për të prandaluar varrët nga shtypja gjatë uljes, largoni shtypjen nga prapanica juaj për një minutë së paku një herë në çdo 15 minuta.

- Përdorni jastëk të trashë me mbushje të butë ose lloje të tjera të jastëkëve për t'i vendosur në mënyrë që të mbrojnë pjesët e trupit me eshtra.
- Përdorni çarshafë dhe shtresa të buta, të pastra dhe të terura. Përpiquni ta evitoni shfaqjen e rrudhave në to. Nërroni shtresat e mbulesat dhe rrobat çdo ditë dhe sa herë që të lagen ose përlyhen. Nëse personi qëndron i lagur tek ai shfaqet dekubiti – sidomos nëse lagia vjen nga urina.
- Lajeni fëmijën çdo ditë. Terjani mirë lëkurën përmes prekjes dhe latimit të butë me peshqir dhe jo me fërkim. Më mirë është të mos përdoren kreme, vajra trupi apo talk, përveç për duar dhe këmbë-shputat me qëllim që të pengohet plasaritja, sepse këto e zbusin dhe e bëjnë më të dobët lëkurën.
- Kontrollojeni me kujdes gjithë trupin për çdo ditë dhe në mënyrë të posaçme sidomos pjesët ku shfaqja e plagëve është më e shpeshtë. Nëse paraqitet ndonjë skuqje apo errësim, përqëndrohuni në veçanti në parandalimin e presionit mbi atë pjesë derisa lëkura të kthehet në gjendje normale.
- Për parandalimin e shfaqjes së plagëve është shumë me rëndësi ushqimi i mirë. Kini kujdes që fëmija të marrë sasi të mjaftueshme të ushqimi dhe mos lejoni që të trashet. Jepni sasi të mëdha të pemëve, perimeve dhe ushqim me proteina, bishtaja, mish, peshk dhe produkte të qumështit. Nëse fëmija duket i zbehtë kini kujdes t'i shqyrtoni shenjat e anemisë dhe sigurohuni se fëmija është duke marrë ushqim të pasur me hekur prandaj jepni vezë, mish dhe perime gjethore me ngjyrë të gjelbër të errët ose jepni tableta hekuri dhe vitaminë C - portokalla, limona, domate.
- Fëmija duhet ë mësojë ta kontrollojë çdo ditë trupin e vet për të parë nëse ka apo jo plagë dhe vetë ta marrë përgjegjësinë për të gjitha masat e nevojshme parandaluese.
- Jastëku antidekubitar është i obligueshëm për fëmijët që e kanë humbur ndjesinë nga të ndenjurit sidomos ai që është përdorues i karrocës.

TRAJTIMI I DEKUBITËVE PËRKATËSISHT I PLAGËVE NGA PRESIONI

NËSE DEKUBITET APO PLAGËT JANË FORMUAR:

- Shmangiuni plotësisht dhe vazhdimisht shtypjes nga pjesa ku ndodhet dekubiti
- Mbajani atë pjesë plotësisht të pastër, pastrojani me kujdes me ujë të vluar dy herë në ditë. Mos përdorni alkohol, hidrogjen peroksid ose antiseptikë të fuqishëm.
- Hani mirë përkatësisht jepni të hajë nëse nga plaga humbet sasi e madhe e lëngjeve sepse me këtë humbet një sasi e madhe e proteinave dhe e hekurit. Të gjitha këto duhet zëvendësuar me qëllim të shërimit sa më të shpejtë. Nëse paraqiten shenjat e anemisë merrni tableta që përmbajnë hekur. Merrni ushqime që përmbajnë proteina si bishtaja, vezë, mish, peshk, produkte të qumështit.

NËSE DEKUBITI APO PLAGA ËSHTË E THELLË DHE PËRMBAN PJESË TË VDEKURA:

- Pastrojeni plagën dy herë në ditë
- Çdo herë përpiquni ta gërvishni dhe ta nxjerrni pjesën e vdekur përkatësisht të kalbur
- Shpeshherë mund të gjeni se plaga brenda është më e madhe se ajo që e keni menduar. Mund të shkojë thellë nën skajet apo muret e lëkurës. Gradualisht largojeni pjesën e vdekur derisa të arrini te pjesa e mishi të kuq apo ashti përkatësisht te pjesda e shëndoshë.

Fig. FAQE????
Plaga e hapur

Pjesa e mishit të vdekur mund të ketë ngjyrë hiri, të zezë, në të gjelbër, ose në të verdhë.
Një shiringë e madhe plastike ose e qelqit mund të shërbejë për larjen e plagës. Pas çdo përdorimi lajeni shiringën mirë me sapun dhe ujë.

- Pas larjes me ujë të valuar ose me tretësirë të rëndomtë krypore të blerë në barnatore ose të pregatitur vetë në shtëpi duke zier 1 litër ujë me 9 gram krypë plotësisht mbusheni tërë zgavrën apo vrimën me gazë sterile sepse kjo e stimulon rritjen e indit të ri.
- Mbulojeni me fasha dhe fiksojeni plagën.

NËSE DEKUBITI APO PLAGA ËSHTË E INFEKTUAR

- Do të vëreni qelb, do të ndjeni erë me kundërmim të keq, ënjtje, skuqje dhe zonë të nxehtë rreth plagës ndërsa fëmija do të ketë temperaturë dhe ethe.

- Lajani plagën tri herë në ditë ashtu siç është përshkruar më lart.
- Dërgojeni fëmijën në shtëpinë e shëndetit apo në spital ku do t'i merret një mostër prej indit të vdekur për "kulturë përkatësisht analizë" për të zbuluar shkaktarin e infeksionit dhe llojin e barit i cili është më i përshtatshëm për ta përdorur.
- Nëse plaga nuk bëhet më mirë, ose nëse vazhdon të rrjedhë lëngu apo qelbi nga vrima apo zgavra e thellë mund të infektohet muskuli. Në këtë rast mund të shtrohet e nevoja e kontrrollimit, trajtimit special apo ndoshta edhe ndërhyrje kirurgjike-operacioni. Dërgojeni fëmijën në spital.

6 AUTONOMIA PERSONALE

OSE

KUJDESI PËR VETEN

Fëmijët duhen nxitur që mësojnë të hanë, pijnë, lahen, vishen dhe ta bëjnë toaletin sa më shpejt dhe sa më herët që të jetë e mundur. Kjo varet nga sasia e muskujve të paralizuar, nga përparimi zhvillimor i fëmijës dhe nga dëshira për të ndihmuar

Praktika dhe përkrahja e shkathtësive të tilla do të jetë e domosdoshme

Duhet bërë të gjitha përpjekjet për ta ndihmuar fëmijën që ta mbajë barazpeshën dhe të ndjehet i sigurtë.

USHQIMI DHE PIRJA

Fig. Fq. 59 libri "paraliza cerebrale"
Karrigeja e prodhuar nga plastika dhe e mbushur.

Fig. Fq. 59. libri"spina bifida dhe hidrocefalus"

- Ndihmojeni fëmijën i cili nuk mund të qëndrojë ulur vetë. Ai ka nevojë t'i ketë të lira të dy duart për të ngrënë dhe pirë. Me rritjen e fëmijës do të duhet pajisje e veçantë.

Fig. Fq. 59. libri"spina bifida dhe hidrocefalus"

- Mos i lejoni fëmijës të marrë ushqim të tepërt. Ai ka nevojë për sasi më të vogël të ushqimit se fëmijët e tjerë sepse nuk lëviz shumë. Lëvizja mund të bëhet edhe më e vështirë nëse ai merr shumë ushqim.

Larja

Shumica e foshnjeve dhe fëmijëve me spina bifida mund të lahen njësoj si edhe fëmijët e tjerë.

- Mbajani mirë kokën dhe trupin. Koha e larjes mund të jetë dëfrim nëse duart janë të lira për lojë. Me rritjen e fëmijës mund të nevojitet ulëse speciale.

Fig. Fq. 58 libri"spina bifida dhe hidrocefalus"

- Nëse shfrytëzohet vaska kontrollojeni ujin të mos jetë shumë i nxehtë. Fëmija mund t'i djegë këmbët ose shputat për shkak të mungesës së ndjesisë në lëkurë. Gjithashtu fëmijën mbajeni larg gypave dhe rubineteve të nxehtë.

Fig. Fq. 58. libri"spina bifida dhe hidrocefalus"

Ruajuni nga uji i nxehtë!

Veshjmbathja

Këmbët e dobësuara ose të paralizuara e vështirësojnë veshjen. Fëmija me spina bifida mund të ketë nevojë për ndihmë për një kohë të gjatë para se të mësojë të vishet vetë.

- Ofroni fëmijës mbështetje në mënyrë që të vishet dhe zhvishet vetë aq sa është e mundur. Të dy duart duhet t'i ketë të lira. Gjejeni pozitën e cila për të është më e përshtatshme.

Fig. Fq. 60 libri"spina bifida dhe hidrocefalus"

Fig.1 Qëndroni pranë fëmijës sepse mund të ketë nevojë për ndihmë.
Fig.2 Nxiteni atë që të ju ndihmojë sa më shumë që është e nevojshme.
Fig.3. Orenditë e ndryshme mund ta ndihmojnë atë të mbajë barazpeshën gjatë veshjes.

- Veshja dhe zhveshja e rrobave mund të jetë e vështirë nëse duart i ka të dobëta. Fëmija duhet të mbajë rroba të cilat i vesh dhe zvesh vetë lehtë.

Fig. 4 Fëmija duhet ta bëjë maksimumin e asaj që mundet.

Toaleti

Është me rëndësi që toaleti të zhvillohet me rregull. Kjo përfshin:

- Ndërrimin sa më të shpejtë të veshjes së fëmijës kur ai apo ajo ndyhet ose laget për ta evituar kundërmimin e erës së keqe.
- Larjen e mirë të lëkurës për t'i penguar puçrrat dhe infeksionet
- Larjen e plotë të rrobave dhe terjen e tyre në diell

- Shfrytëzimin e toaletit pëerkatësisht të nevojtores çdo ditë në të njëjtën kohë. Kjo mund ta ndihmojë arritjen e një lloj kontrolli ndaj zorrëve. Ushqimi dietal që përmban shumë fije gjithashtu mund t'i ndihmojë kontrollit të zorrëve.

Fig. Fq 63 libri"spina bifida dhe hidrocefalus"

Shfrytëzoni toaletin përkatësisht nevojtoren e njëjtë të cilën e shfrytëzojnë edhe pjesëtarët e tjerë të familjes.Në toaleti mund të ketë nevojë për disa mbajtëse apo parmakë të cilët do ta ndihmojnë fëmijën ta mbajë barazpeshën.

Me rritjen e fëmija, duhet të mësojë për rëndësinë e ndërrimit të rregullt dhe për rutinën e regjimit të caktuar të toaletit. Te fëmija mund të shfaqet ndjenja e turpit dhe refuzimit apo e mospranimit nëse veshja e tij ka erë me kundërmim të pakëndshëm.

Të ulurit apo qëndrimi ulur

Foshnja duhet nxitur të ulet posa ta arrijë njëfarë kontrolli të kokës. Nëse kontrollimi i kokës nuk arrihet në tre ose katër muajt e parë atëhetë kjo pozitë duhet inkurajuar. Qëndimi ulur do ta lehtësonte zhvillimin e interesimit të tij për atë që e rrethon.
Kur fëmija fillon të qëndrojë ulur fillimisht mund t'i duhet ndonjë ndihmë dhe mbështetje. Për mbështetjen e fëmijës për muri ose në kuti mund të shfrytëzoni jastëkët. Me rritjen e e tij mund të paraqitet nevoja për shfrytëzimin e pajisjeve speciale nëse aiapo ajo ka paralizim të madh të këmbëve dhe e kontrollon dobët trupin. Shikojeni pjesën "Pajisjet dhe ndihmesat e lëvizjes".

Inkurajoni dhe nxiteni fëmijën të luajë derisa qëndron i ulur në çfarëdo pozite.

Fig. Fq. 40- 41 libri"spina bifida dhe hidrocefalus"

Fig. Përmirësojani barazpeshën e qëndrimit ulur të tij duke e lëvizur me kërcime lartë poshtë mbi gjunjët tuaj. Mbajeni atë për ije.

Fig. Kur fëmija fillon të qëndrojë vetë ulur atëherë qëndroni pranë. Ndoshta duhet t'i ndihmoni nëse fillon të rëzohet.

Fig. Duhet nxitur qëndrimin me këmbët shtrirë.

Duhet kundërshtuar dhe penguar kryqëzimin e këmbëve ose qëndrimin në pozitën "Ë". Mund të shkaktohen kontraktura nëse fëmija për një kohë më të gjatë qëndron në këto pozita:

Nëse fëmija e ka vështirë të qëndrojë ulur në pozitë të drejtë atëherë përdoreni tavolinën me prerje.

Fig. Faq. 66 libri"spina bifida dhe hidrocefalus"

Fig. Pozita e drejtë e qëndrimit ulur

Fig. Tavolina me prerje

Fig. Faq. 54 libri”spina bifida dhe hidrocefalus”

Fig. Karroca duhet të ketë madhësinë e duhur dhe të jetë e përshtatshme për fëmijën. Ai duhet të jetë në gjendje ta lëvizë vetë karrocën. Ai apo ajo duhet ta lëvizë karrocën nëpër rrugë jo të rrafshta si dhe përpjetë dhe te poshtë.

7. ARSIMIMI

Si edhe çdo fëmijë ashtu edhe fëmija me spina bifida ka të drejtë të arsimohet. prandaj duhet zhvilluar deri në maksimum aftësitë e tij apo të saj fizike dhe intelektuale me qëllim të përgatitjes për autonomi ekonomike.

Vetë spina bifida nuk krijon dëmtim intelektual mirëpo hidrocefalusi nëse nuk trajtohet me kohë mund ta shkaktojë dëmtimin e trurit siç u theksua më lart.
Shkolla është vend i rëndësishëm për të mësuar,zhvilluar shkathtësitë dhe ndërveprimin shoqëror. Fëmijët me spina bifida mund dhe duhet të ushtrojnë dhe gëzojnë të njëjtën shkallë të aktiviteteve shkollore.

Fëmijët me spina bifida pa hidrocefalus zakonisht janë normalë në aspektin mendor. Dëmtimi fizik, humbja e lëvizshmërisë në gjymtyrët e poshtme mund të jetë e shkallëve të ndryshme që nga lëvizja me vështirësi të vogël deri në paraplegji që si pasojë mund të shfaqet nevoja e përdorimit të patericave ose e karrocës.
Këtu është me rëndësi roli i prindërve në vetëdijësimin e bashkësisë dhe të autoriteteve për pengesat arkitektonike dhe puna e përbashkët për përshtatshmërinë e shkollës, klasave dhe toaleteve.

Mësimdhënësi duhet të njoftohet për spina bifida dhe atij duhet shpjeguar nevojat esenciale të fëmijës gjë që mësimdhënësit do t’ia mundësojë të ndjehet më mirë lidhur me fëmijën dhe kështu do të dijë çka t’u thotë shokëve të tij apo të saj të klasës.

Fëmijët në shkollë duhet mësuar për aftësitë e kufizuara të ndryshme dhe të jenë të gatshëm për të ndërvepruar në mënyrë spontane me fëmijët me nevoja të veçanta. Roli i mësimdhënësve është esencial në krijimin e atmosferës së harmonishme dhe të respektit për çdokend. Për çdo fëmijën me aftësi të kufizuar me rëndësi është evitimi i mbrojtjes së tepëruar sepse ajo mund ta dëmtojë vet imazhin dhe të krijojë zili dhe xhelozi të kotë në mesin e shokëve të klasës.

Ndoshta është e nevojshme përshtatja e tavolinës ose dërrasës për fëmijën që e përdorë karrocën. Me rëndësi është që fëmija ta përdorë tavolinën dhe karrigen me lartësi të duhur. Kur fëmija të qëndrojë ulur këmbët duhet t’i qëndrojnë drejt dhe rrafsh në dysheme ndërsa tavolina duhet të jetë në lartësinë e mesit.

Nëse fëmija e ka vështirësi të qëndrojë i ulur drejt atëherë shfrytëzojeni tavolinën me prerje.

Fig. Faq. 66 libri"spina bifida dhe hidrocefalus"

Fig. Pozita e drejtë e qëndrimit ulur

Fig. Tavolina me prerje

Fëmijët me spina bifida duhet vazhdimisht ta ndryshojnë pozitën e tyre të trupit. Kjo është e nevojshme për shkak të mungesës së ndjesisë së lëkurës së tyre e cila mund të shpiej në shfaqjen e dekubiteve apo plagëve nga presioni nëse ata qëndrojnë pa lëvizur dhe në pozitë të njëjtë për një kohë të gjatë. Vendet më të shpeshta të shfaqjes së plagëve nga presioni janë të pjesët muskulore të prapanicës, thembrat dhe gjunjtë.

Shumica e fëmijëve me hidrocefalus kanë vështirësi në të mësuar. Këta fëmijë mund të jenë të mirë në disa aktivitete ndërsa në aktivitetet e tjera mund kanë vështirësi. Përmes dhënies së ndihmës dhe udhëzimeve të duhura fëmijët me vështirësi në të mësuar do të arrijnë të përfitojnë nga shkuarja në shkollë.

Fëmijët me spina bifida dhe hidrocefallus mund të kenë vështirësi në të mësuar për shkaqet si vijon:

- Vështirësitë e shfrytëzimin të njëkohëshëm të syve dhe duarve
- Vështirësitë në lëvizjen e duarve
- Vështirësitë për të kuptuar
- Vështirësitë në vlerësimin e largësisë, formës, dhe madhësisë së objekteve
- Paaftësia e përqëndrimit të vëmendjes
- Paaftësia e paorganizimit lidhur me aktivitetet përkatëse
- Të folurit e tepërt

REKREACIONI DHE SPORTI

Ushtrimet fizike janë të rëndësishme për fëmijën me spina bifida prandaj duhet të bëhen pjesë e edukimit të tij apo të saj. Ato u ndihmojnë atyre të jenë të shëndetshëm, t'u përshtaten shokëve të tyre dhe të argëtohen me ata.

Fëmijët me spina bifida mund të luajnë edhe lojëra fizike ndërsa pjesmarrja e tyre varet nga shkalla e kufizimit të aftësisë së tyre.

8. SHKATHTËSITË

Pas shkollës, adoleshentët duhet motivuar për vazhdimin e arsimimit ose trajnimit të tyre në arte dhe shkathtësi të ndryshme varësisht nga parapëlqimi me qëllim të përgatitjes së tyre për pavarësi ekonomike.
Gjetja e punës jo rrallë varet nga bashkësia lokale dhe nga dëshira e personit për të punuar. Në çdo rast arsimimi dhe trajnimi përkatës paraqet fillim të mirë për personin me aftësi të kufizuara për të garuar për punë të mirë dhe aplikim për të drejtat e tij apo të saj si dhe për mundësitë e punësimit të barabartë.

Ekzistojnë disa aktivitete në të cilat mësimdhënësi mund ta ndihmojë fëmijën me vështirësi në të mësuar. Këto përfshijnë:

- Luajtjen e lojërave të cilat e nxisin funksionimin e përnjëhershëm të syve dhe durave. Për shembull, vënia e objekteve në spango, kapja e topit dhe ndërtimi i blloqeve.
- Gjatë mësimdhënies flisni ngadalë dhe me fjali të thjeshta. Përsëriteni atë sa herë që kjo të jetë e nevojshme.
-

Fig. Faq. 65 libri”spina bifida dhe hidrocefalus”

Për fëmijën është me rëndësi ta shikojë mësimdhënësin kur i jep udhëzime dhe mësim.

  - Fëmijët me vështirësi në të mësuar në klasë shpeshëherë janë nxënës të ngadalshëm. M e qëllim që fëmija t’i përmushë aktivitetet ndoshta të duhet t’i jepet më shumë kohë.
  - Fëmijët që flasin jashtë mase duhet dekurajuar nga ky aktivitet dhe drejtuar në aktivitete tjera.
  - Fëmijës jepni një vend të qetë për të punuar në mënyrë që të mos mund t’i tërhiqet lehtë vëmendja. Ndoshta më së miri do të ishte një vend afër mësimdhënësit.

Fig. Uleni fëmijën në rrjeshtin e parë.

- Jepini fëmijës periudha të shkurta kohore në dispozicion për të punuar vetë me qëllim të xitjes së koncentrimit të tij.

9.- SPINA BIFIDA NË KOSOVË

PERSONAT ME SPINA BIFIDA NË KOSOVË

Pas disa viteve të grumbullimit të të dhënave dhe duke shfrytëzuar pyetsorët përmes Grupeve aktive anë e mbanë Kosovës, Handikosi është duke e bërë studimin e aftësive të kufizuara të ndryshme të fëmijëve të Kosovës.

Deri tash e kemi përfunduar studimin mbi dëmtimin e palcës kurrizore, zhvendosjen kongjenitale apoi të lindur të kërdhokullave dhe sindromën Doën. Këtu do të prezentohen të dhënat nga studimi i spina bifida.

MATERIALI DHE METODAT

Kemi analizuar të gjithë pyetsorët nga arkivi jonë dhe i kemi zgjedhur pyetsorët e personave me spina bifida. Kemi përgatitur listën të cilën ua kemi dërguar punëtorëve të Grupeve aktive së bashku me pyetsorët që ata t'i revizitojnë si dhe t'i kompletojnë të dhënat për këtë aftësitë e kufizuara. Punëtorëve gjithashtu u është dërguar kërkesa për mbledhjen e informatave të paraqitura në tabelë:

Tabela për grumbullimin e informatave në tre sektorët si vijon:

*Të dhënat e përgjithshme: emri, gjinia, data e lindjes dhe statusi familjar.

* Të dhënat mbi aftësinë e kufizuar

- Paraplegjia
- Inkontinenca
- Hidrocefalusi
- Pes equino varus, në njërën ose dy këmbët
- Trajtimi është specifikuar për gjendjet e si vijon: për kirurgji plastike, për meningomielocele, për hidrocefalus dhe PEV (pes equino-varus).

*Gjendja socale – ekonomike

- Arsimimi, siç është shpjeguar në legjendë. Kemi bërë ndarjen në tri grupe - mosha, nën 7 vjeçare, nga mosha 7 – 17 vjeçare dhe mbi moshën 18 vjeçare. Niveli i arsimimit u referohet dy grupeve të fundit.
- Strehimi për të konstatuar nëse jetojnë në shtëpi ose banesë dhe informata është pronë e familjes ose është marrë me qira.
- Përshtatshmëria i referohet shtëpisë ose banesës
- Pavarësia paraqet shkallën e aftësisë së tyre për t'u ushqyer, mbajtur higjienën personale dhe për t'u veshmbathur vetë.Të gjitha këto njohuri janë aktivitete ditore. Është shënuar me numrin 1 kur personi me fjalë është në gjendje t'i bëjë këto, me numrin 2 kur ka nevojë për ndihmë dhe me numrin 3 kur këto aktivitete duhet dikush tjetër t'i kryejë për të.
- Gjendja ekonomike

REZULTATET

Të dhënat e përgjithshme
Numri: I kemi të regjistruar 64 persona me spina bifida.
Gjinia: 37 janë meshkuj (58%) ndërsa 27 janë femra (42%)

Mosha: nën 7 vjeçare janë 13 persona, nga moshas 7-17 vjeçare janë 32 dhe nga mosha 18 vjeçare janë 18 vjeç ndërsa për 1 nga rastet nuk kemi të dhëna për moshën

AFTËSIA E KUFIZUAR

Nga i tërë grupi prej 64 personave, 52 prej tyre kanë paraplegji, 32 janë me inkontinencë si pasojë e dëmtimit të palcës kurrizore, 26 prej tyre paraqesin shkallë të ndryshme të hidrocefallusit dhe 10 prej tyre kanë pasur ndërhyrje kirurgjikale

Me PEV në një shputë janë 13 persona ndërsa në të dyja 26 persona.Pesë (5) prej tyre kanë pasur ndërhyrje kirurgjike.

Nga 64 persona, 29 prej tyre kanë pasur ndërhyrje kirurgjike plestike për meningomielocele.

AUTONOMIA

Duhet bërë dallimin midis aktiviteteve ditore siç janë : ushqimi, veshëmbathja dhe higjiena personale nga autonomia në përdorimin e karrocës

Në aktivitetet ditore në këtë grup 8 prej tyre janë autonom, 7 janë plotësisht të varur, 37 mund të ushqehen vetë por kanë nevojë për ndihmë në mbajtjen e higjienës personale dhe veshmbathje, ndërsa 4 kanë nevojë për të gjitha aktivitetet ditore.

Lidhur me përdorimin e karrocës ka nevojë të bëhen hulumtime të mëtejshme

ARSIMIMI

Nuk e kemi marrë në konsideratë grupin e moshës nën 7 vjeç. Nga pjesa tjetër:

- 41% asnjëherë nuk e kanë vijuar mësimin
- 51% janë duke e vijuar ose përfunduar shkollimin primar
- 4% e kanë vijuar ose vijojnë arsimin e mesëm
- 2% i kanë ndjekur kurset e analfabetizmit
- 2% nuk kemi të dhëna

GJENDJA EKONOMIKE

Nga grupi në fjalë vetëm 4 prej tyre janë në gjendje të mirë ekonomike, 28 të tjerët janë në gjendje mesatare, 6 kanë vështirësi të caktuara ndërsa 19 prej tyre kanë nevojë për ndihmë.

KOMENTIME DHE REKOMANDIME

Ne mendojmë se është më i madh numri i personave me spina bifida por se ende nuk janë regjistruar. Nga qershori i vitit 2001 deri në prill të vitit 2002 kemi zbuluar edhe 10 fëmijë me meningomielocele të cilët janë operuar në klinikën e neurokirurgjisë në Prishtinë.

Në këtë grup personash disa gjëra kërkojnë vëmendje të posaçme si vijon :

- Në aktivitetet ditore vetëm 8 prej tyre janë autonom, 32 janë në gjendje të ushqehen vetë por kanë kanë nevojë për ndihmë në mbajtjen e higjienës personale dhe në veshmbathje.Prandaj është e domosdoshme të punohet me ta dhe familjet e tyre për ta ngritur pavarësinë e tyre në kryerjen e aktiviteteve ditore.

- Nga 52 persona që kanë paraplegji dhe janë përdorues të karrocës na duhet të sigurojmë më tepër të dhëna për pavarësinë e tyre sepse kemi konstatuar se nuk janë plotësisht të pavarur me që ata gjithënjë kanë nevojë për një person që t'ju ndihmojë.
- Një gjendje tjetër e rëndësishme është inkontinenca. Duhet ta analizojmë në detale dhe ta gjejmë mënyrën e menaxhimit dhe mundësinë e trajnimit të tyre në procedurat e autokateterizimit për të evituar përdorimin e pampersave si dhe për të përmirësuar kualitetin e jetës së tyre meqenëse ky është aspekti jetësor që shkaton më shumë vështirësi dhe halle.

  Në rast se përdorin kateterë të qëndrueshëm është e domosdoshme dhënia e informatave për domosdonë e përdorimitn të drejtë të tyre dhe evitimin e infeksioneve urinare si dhe formimin të gurëve në fshikëzën urinare.
- Për një periudhë sa më të shkurtër ose mesatare kohore duhet të organizohen aktivitetet përkatëse të cilat do t'i referohen këtij grupi specifik dhe familjeve të tyre, me qëllim që ta studiojmë së bashku situatën dhe të gjejmë mënyra dhe rugëdalje për mbarëvajtjen si dhe pjesëmarrjen e plotë të tyre në shoqëri.

BIBLIOGRAPHY

1.-WHO. International federation for hydrocephalus and spina bifida, World federation of Occupational Therapist, World confederation for physical therapy. Promoting the development of infants and young children with spina bifida and hydrocephalus. A guide for Mid-level rehabilitation workers.

2.- David Werner. Disable village children. 1999.

3.- HandiKOS .- Spina bifida in Kosova. December 2001